

MEMORIA

2021

AdELante Castilla- La Mancha
Asociación de enfermos y familiares de
ELA de C-LM



ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| ❖ ELA - Esclerosis Lateral Amiotrófica | 3 |
| ❖ AdELAnte CLM | 4 |
| ▶ ¿Quiénes somos? | |
| ▶ ¿Qué hacemos? | |
| ❖ Buenas prácticas en ELA | 11 |
| ❖ Inauguración Sede Adelante CLM | 12 |
| ❖ El año 2021 en fotos | 13 |

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema motor, encargado del movimiento voluntario de los músculos. Las neuronas motoras van muriendo y progresivamente paralizan todos los músculos.

En España hay aproximadamente 4.000 enfermos de ELA

- ❖ Cada día se diagnostican en España 3 nuevos casos
- ❖ 1.000 diagnosticados al año
- ❖ 1.000 fallecidos al año
- ❖ 3 nuevos casos cada día
- ❖ 40.000 españoles sanos actualmente desarrollarán ELA a lo largo de su vida
- ❖ Solo el 5,6% de los enfermos de ELA pueden contratar a un cuidador profesional.
- ❖ Dos de cada tres pacientes no disponen de medios tecnológicos para comunicarse.



- ❖ La esperanza media de vida es de 3 a 5 años.
- ❖ La persona enferma pierde la capacidad de hablar, comer, respirar, moverse por sí mismo.
- ❖ En todo momento son conscientes de su situación, pues mantienen su capacidad cognitiva, sintiéndose prisioneros de su propio cuerpo.
- ❖ La edad de inicio de la enfermedad se encuentra entre los 40 y 70 años, en plena edad laboral.
- ❖ La ELA no tiene cura.
- ❖ Necesidad de atención las 24 horas.

El sistema sanitario actual no está preparado para atender las múltiples necesidades de un enfermo de ELA.

La no coordinación entre el sistema social y sanitario, unido al diagnóstico tardío, complica aún más la situación.

Asociación de enfermos y familiares de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla -La Mancha

Constituida en febrero de 2016, Adelante nació a nivel local con los objetivos principales de visibilizar la enfermedad y recaudar fondos para donar a investigación y a las asociaciones de carácter asistencial. Es a finales del año 2018 cuando se decide profesionalizar la asociación con la contratación del perfil de trabajo social, dando un paso más allá atendiendo a todas las personas afectadas de Castilla-La Mancha con el fin último de mejorar su calidad de vida, tanto de las personas diagnosticadas de ELA como de sus familiares y cuidadores no profesionales.

Tenemos firmados convenios de colaboración con:



Con el fin de fomentar la investigación científica y crear una Comunidad Nacional de la ELA



Asociación Nacional de ELA, para apoyar y potenciar los servicios asistenciales que actualmente ofrece a los enfermos de nuestra región



Para optimizar recursos para la investigación en nuestra Comunidad, y especializar la formación de los futuros profesionales socio-sanitarios sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Entidad no lucrativa de enfermos y familiares de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha constituida en febrero de 2016, con CIF número G02579985, incluida con el número 28106 en el Registro de Asociaciones de Castilla-La Mancha, con el número 6173 en el Registro de Entidades y Centros de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha. En 2021 fuimos autorizados como Servicio de Atención Socio-sanitario ELA por la JCCM con el número de registro 2226.

¿Qué hacemos?



* ATENCIÓN INTEGRAL AL USUARIO



Trabajo Social

Programa centrado en informar, orientar y asesorar a las personas que conviven con necesidades de atención integral sociosanitaria. Se trata de un servicio que tiene como fin acercar al usuario a la realidad de la ELA, los recursos socio-sanitarios y prestaciones existentes. Acompañar al enfermo, familiares y cuidadores no profesionales en las diferentes etapas de la enfermedad.

Es importante el papel de los/as trabajadores sociales en la atención a las personas con ELA, sus familiares y cuidadores. Desde el inicio es vital la valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación rápida de las prestaciones de dependencia, discapacidad, incapacidad laboral, recursos asistenciales, cuidadores profesionales, sistemas alternativos de comunicación (SAC)... y cualquier otro recurso que se requiera.

Servicio de Ayuda a Domicilio

Para el apoyo en las actividades de la vida diaria, mantener la autonomía personal y respiro familiar.

Atención asistencial

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad que no tiene cura, por lo que debemos considerar que no se puede curar pero sí CUIDAR.

El enfermo de ELA y su entorno requiere de un tratamiento integral e interdisciplinar, por lo que es necesario diseñar un plan individualizado de rehabilitación, cuyo principal objetivo es mantener el mayor nivel posible de calidad de vida del paciente, mejorar su adaptación en el entorno, aumentar su autonomía y resolver las complicaciones que vayan surgiendo a lo largo de la evolución de la enfermedad.

El tratamiento neurorehabilitador es recomendable desde el mismo momento del diagnóstico con el fin de prevenir los síntomas derivados de la evolución de la enfermedad.

Este programa está constituido por los siguientes servicios:



Servicio de Fisioterapia muscular y respiratoria.



Servicio de Logopedia

¿Qué hacemos?

* ATENCIÓN INTEGRAL AL USUARIO

Servicio de Psicología



Un paciente con ELA se enfrenta a numerosas preocupaciones físicas y psicológicas. Va sintiendo la pérdida de fuerza, aumenta su cansancio y fatiga, sus extremidades se van atrofiando, empieza a depender de los demás, siente que pierde el control de su cuerpo, rol familiar y laboral, sus amigos empiezan a desaparecer, la familia se aleja, no puede realizar sus hobbies ni sus actividades cotidianas, el lenguaje verbal se hace cada vez más ininteligible.

La capacidad cognitiva se conserva en la mayoría de los casos, por lo que el paciente es consciente de su situación, provocando un grave deterioro en su estado emocional.

Para asimilar un diagnóstico tan devastador como el de la ELA, se requiere de tiempo y apoyo profesional especializado. En este sentido los profesionales de Salud Mental tienen un rol fundamental para ayudar no solo al paciente, sino también a su familia y cuidadores, en la aceptación de la nueva situación y resolver las complicaciones que vayan surgiendo a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Ayudas Técnicas



Informamos y asesoramos sobre ayudas técnicas que facilitan al enfermo y su cuidador el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. Además, Adelante CLM trabaja de manera coordinada y conjunta con Adela España, por lo que nuestros socios pueden beneficiarse del Banco de Ayudas Técnicas que esta Asociación nacional ofrece.



Jornadas de formación

- Formación dirigida a profesionales socio-sanitarios para alcanzar una mayor atención especializada.
- Formación dirigida a los propios enfermos y familiares sobre la situación de la ELA en la actualidad y en nuestra región.
- Formación para cuidadores no profesionales, con el principal objetivo del autocuidado. Proporcionar herramientas para el cuidado de calidad, y evitar la sobrecarga física y emocional.

¿Qué hacemos?

* PROGRAMAS DE SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN

La ELA, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, continúa siendo una gran desconocida. Por ello, nuestra labor como asociación es concienciar y sensibilizar, tanto a instituciones públicas, privadas como a la sociedad en general, del impacto que genera en las diferentes dimensiones tanto del enfermo como de su familia: pérdida de empleo, incapacidad laboral, gran dependencia, desestructuración de sus redes familiares y sociales... Es importante favorecer el acceso directo y fiable a la actualidad informativa sobre la ELA. El programa engloba diversos proyectos dirigidos a diferentes colectivos de la población.

Adelante CLM tiene dos vías de recaudación de fondos:



Investigación: Investigación = Solución. Fomentar la investigación científica es la única vía para buscar una cura.

A través de la página web www.adelantecontraela.com



Servicios: Es necesario prestar a las personas enfermas y sus familias una atención especializada y personalizada mejorando su calidad de vida en las diferentes etapas de la enfermedad.

A continuación podrás conocer algunos de nuestros proyectos y eventos desarrollados este 2021.

¿Qué hacemos?

* PROGRAMAS DE SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN

Navidades Solidarias

Navidades Solidarias nace en 2020 en plena pandemia con el fin de afrontar la complicada Navidad con mayor ilusión. En este proyecto se combina la solidaridad con la promoción y difusión de algo tan nuestro como es la cerámica de Talavera de la Reina y Puente del Arzobispo, desde 2019 declara de Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad.

Esta acción de carácter solidario se dirige especialmente a los centros educativos y en consecuencia a los más pequeños de la casa y sus familias. Cada año se ofrece una figura decorativa diferente. Este año 2021, más de 3.000 estrellas de barro han decorado los árboles de miles hogares de la región, dando a conocer la enfermedad y recaudando fondos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA en la región.



Reto 80K 2021

El Reto 80K es una actividad solidaria donde un grupo reducido de nadadores, elegidos por la asociación y con una vinculación cercana a AdELante, nadan este año por relevos 80.000 metros. En su 6ª edición, el 9 de octubre se celebró en la piscina climatizada “David Castro Fajardo” de La Roda, Albacete. Los 80.000 metros se dividieron en 3.200 participaciones con un valor de 3€ cada una, entrando en el sorteo de diferentes obsequios. Por cada papeleta patrocinada los nadadores sumaban 25 metros a este reto.



En condiciones normales, de forma paralela a “El Reto” se desarrollan los Relevos Solidarios: equipos formados por unos 12 nadadores nadan relevos durante dos horas, con un total de 4 turnos, consiguiendo juntar a cerca de 600 personas. Este año las circunstancias originadas por la Covid-19 obligan a readaptar la organización del evento, por lo que en cumplimiento de la normativa de aforos entonces, los Relevos Solidarios se desarrollaron el 5 de septiembre en la piscina de verano de La Roda.

A través de este proyecto se ha conseguido la unión del deporte de la natación con el objetivo solidario de luchar contra la enfermedad de la ELA; juntar a una gran cantidad de nadadores y público de numerosos puntos de la geografía: olímpicos o niños de 5 años, máster o amigos que quieren ayudar en esta causa, creando una atmósfera inigualable durante todo el día que se nota desde el primer momento de la mañana cuando te empiezas a acercar a la piscina. Y todo esto se ha conseguido GRACIAS A LA SOCIEDAD.

Día Mundial de la ELA, 21 de junio



La pandemia mundial que vivimos no nos impidió este año dar a conocer una enfermedad tan devastadora y cruel como la Esclerosis Lateral Amiotrófica y reivindicar los derechos de los enfermos de ELA y sus familias.

✓ #LuzporlaELA



Nuestra entidad junto a la Fundación Luzón y al resto de asociaciones pertenecientes a la Comunidad de la ELA, lanzamos un año más la Campaña #LuzporlaELA, en la que edificios y monumentos de toda España se iluminarán de verde con el objetivo de visibilizar la enfermedad y apoyar a las personas enfermas para concienciar a la sociedad sobre las dificultades que conllevan en el día a día. El año pasado se iluminaron 400 monumentos en 250 municipios de toda España.

✓ Cenas en Blanco

Se trata de una cena picnic con un número de invitados cerrado previamente, caracterizada por la clandestinidad del lugar de celebración, que se desvela horas previas a su inicio. Las normas indispensables para su participación son las de ir vestido de blanco, decorando las mesas con ese mismo color y elementos decorativos de color verde (color que simboliza la ELA).



Por segundo año, Adelante celebró las Cenas en Blanco, este año en Talavera de la Reina, en la Finca Constancia, una bodega de estilo vanguardista situada en término municipal de Otero. Un bus desplazó a los asistentes desde la Roda Sur de Talavera a la Finca.

Además, para quien no pueda desplazarse a Talavera, II Edición Virtual de las Cenas en Blanco. Los participantes nos enviaron sus fotos y valorando la decoración de las mesas y la presentación de la cena, se eligieron dos ganadores optando al premio de una cena en uno de los restaurantes de la región.



✓ Vístete de Verde por la ELA



Iniciativa que nace este año para visibilizar una enfermedad tan devastadora como lo es esta enfermedad. El verde es el que color que identifica la ELA, el color de la ESPERANZA.

✓ Campaña con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Toledo

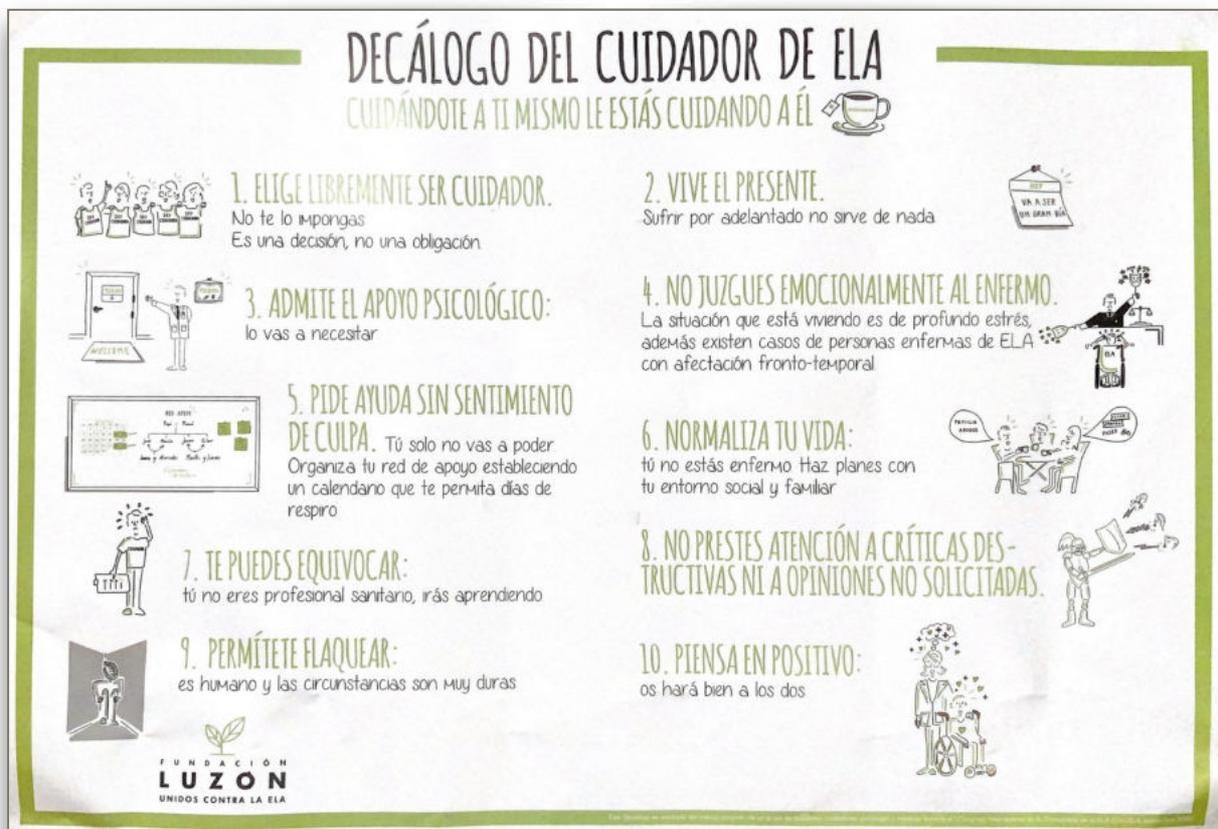
Junto al COFToledo desarrollamos una campaña para visibilizar la Esclerosis Lateral Amiotrófica, favorecer su conocimiento y sensibilizar para seguir promoviendo la investigación, derivar al médico de atención primaria y a las asociaciones especializadas cuanto antes para ayudar a pacientes y cuidadores. Para un enfermo con ELA el farmacéutico se convierte en su gran aliado, como fuente de apoyo y guía para paliar los diferentes síntomas derivados de la enfermedad.

Se distribuyeron posters y folletos informativos de la Asociación por las diferentes farmacias de la provincia de Toledo.

Uno de los principales objetivos de Adelante es mejorar la calidad de vida de enfermos y afectados por esta enfermedad. Para ello es primordial una atención integral multidisciplinar, en la que los ámbitos social y sanitario trabajen de manera conjunta asumiendo cada uno de ellos sus correspondientes responsabilidades.

Aún situándonos en la misma Comunidad Autónoma nos encontramos realidades provinciales diferentes, añadido a ello la gestión deficiente de los recursos socio-sanitarios sobre la base de continuadas trabas burocráticas. Tal realidad nos lleva a desarrollar comisiones de trabajo con la Consejería de Sanidad, Consejería de Bienestar Social, y las Gerencias Hospitalarias de la región, transmitiendo las necesidades que un enfermo de ELA y sus familias se encuentran en el día a día, e importando metodologías de trabajo y protocolos exitosos en otras Comunidades Autónomas, adaptándolas al diagnóstico de nuestra realidad

Desde 2019 formamos parte del equipo de la Unidad ELA del Hospital La Mancha Centro de Alcázar de San Juan. Un referente en la atención a las personas diagnosticadas de ELA en la Comunidad de C-LM.



DECÁLOGO DEL CUIDADOR DE ELA

CUIDÁNDOTE A TI MISMO LE ESTÁS CUIDANDO A ÉL 

- 1. ELIGE LIBREMENTE SER CUIDADOR.**
No te lo impongas
Es una decisión, no una obligación
- 2. VIVE EL PRESENTE.**
Sufrir por adelantado no sirve de nada
- 3. ADMITE EL APOYO PSICOLÓGICO:**
lo vas a necesitar
- 4. NO JUZGUES EMOCIONALMENTE AL ENFERMO.**
La situación que está viviendo es de profundo estrés, además existen casos de personas enfermas de ELA con afectación fronto-temporal
- 5. PIDE AYUDA SIN SENTIMIENTO DE CULPA.** Tú solo no vas a poder
Organiza tu red de apoyo estableciendo un calendario que te permita días de respiro
- 6. NORMALIZA TU VIDA:**
tú no estás enfermo Haz planes con tu entorno social y familiar
- 7. TE PUEDES EQUIVOCAR:**
tú no eres profesional sanitario, irás aprendiendo
- 8. NO PRESTES ATENCIÓN A CRÍTICAS DESTRUCTIVAS NI A OPINIONES NO SOLICITADAS.**
- 9. PERMÍTETE FLAQUEAR:**
es humano y las circunstancias son muy duras
- 10. PIENSA EN POSITIVO:**
os hará bien a los dos

FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

¡INAUGURAMOS NUESTRA SEDE!

El viernes 8 de octubre de 2021 se ha convertido en una fecha muy señalada para nuestra entidad, pues hemos dado un paso importante más en la andadura que iniciamos a principios del año 2016.

Este día se inauguraba en La Roda, la sede de nuestra asociación, que no olvidemos que es de carácter regional, atendiendo a más de 150 familias de nuestra comunidad. Además, contamos con unos 200 voluntarios y desde que iniciamos nuestra actividad, hemos podido recaudar casi 200.000 euros destinados a investigación y servicios para las familias que padecen ELA en Castilla – La Mancha.

La sede está situada en la calle Calderón de la Barca 4, en la localidad de La Roda, Albacete, población dónde nació Adelante CLM, y desde donde centralizamos y coordinamos los diferentes programas y proyectos de nuestra asociación que, en colaboración con AdEla España y otras entidades regionales y nacionales, sirve de apoyo a las personas y familias que luchan contra esta enfermedad en la región.

La Directora General de Humanización y atención sociosanitaria, María Teresa Marín, acompañada por el Alcalde de La Roda, Juan Ramón Amores, afectado por esta enfermedad, estuvieron presentes en la inauguración de esta nueva sede junto al presidente de Adelante, David Amores. También asistieron colaboradores de esta asociación, como el rodense Juan Cabañero y representantes de la Fundación Francisco Luzón, la Fundación Globalcaja, la Fundación Soliss Seguros, Asproroda o el Club de Natación de La Roda.

Agradecidos de corazón a la colaboración del Ayuntamiento de La Roda y de los consistorios de la región, de la Diputación Provincial de Albacete y de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha que con subvenciones del IRPF o el programa de Bienestar Social de los Fondos FEDER, pues sin su apoyo no hubiera sido posible. Según indicaba David Amores, “las instituciones juegan un papel fundamental pero la sociedad también debe aportar en esta lucha”.

El Alcalde de La Roda, Juan Ramón Amores, diagnosticado con ELA en noviembre de 2015, aseguraba que se ha conseguido mucho en la visibilización de la enfermedad, “ya que antes los enfermos se escondían y se morían en silencio y ahora ya no sucede esto”. Y Marín, por su parte también aplaudió la labor conseguida entre los colectivos para que “este tipo de enfermedades que no tienen cura mejoren en los cuidados y en la atención”.



El año 2021 en FOTOS



Premios otorgados por "Denominación de Origen C-LM" a Sandra Sánchez, y donado a Adelante CLM



Cenas en Blanco 2021 en Finca Constancia. Día Mundial de la ELA.

El año 2021 en FOTOS



Campaña de visibilización y recaudación desarrollada por Fundación Eurocaja Rural a favor de nuestra entidad



Mesa informativa en Cuenca. Día Mundial de la ELA



Mesa informativa en Ciudad Real. Día Mundial de la ELA



Milagros Tolón en el Día Mundial de la ELA

El año 2021 en FOTOS



Marcha Solidaria en Torrijos



Marcha Solidaria en Torrijos



ELA, "No te olvides de vivir" con Juan Carlos Unzué y Juan Ramón Amores

Programa Héroes Anónimos CMM. Juan ramón Amores y Juan Carlos Unzué



Nuestro embajador, Juan Ramón Amores, en Telecinco con Emma García



Donación del Ayto. De Yuncos, TO

El año 2021 en FOTOS



Con María Pombo, en los premios de Denominación de Origen.



UDAF AFANION luchando contra la ELA en Albacete.



La Fundación Soliss apoya un año más El Reto.



Nuestro amigo Ernesto Rando en uno de sus retos.



El Ayto. De Talavera apoya las Cenas en Blanco 2021.



Visibilidad en el Día Mundial de la ELA en Consuegra.

El año 2021 en FOTOS



Adelante CLM nombre Embajador al Ayto. De Talavera de la Reina.



Yoga por la ELA, con Patricia Olmedo. Día Mundial de la ELA



Adelante CLM y Adela España en La Roda, AB.



Relevos Solidarios 2021



Asociación Vivela Ciudad Real colabora un año más con nuestra entidad.



Recibiendo el premio de la Bodega El Progreso, de Villarrubia de los Ojos, CR.



**INAUGURACIÓN DE LA SEDE DE
ADELANTE CLM.
OCTUBRE DE 2021**



¡Ponte en contacto con nosotros!

610 15 77 19

info@adelanteclm.com

www.adelanteclm.com

www.adelantecontraela.com

Facebook: Adelante CLM

Instagram: @adelanteclm

